

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA

ADRIANA MENDES DE QUADROS CAVILHA

**AGENDA INTERDICPLINAR PARA OS PACIENTES PRÉ TRANSPLANTE DE
CÉLULAS TRONCO HEMATOPÓÉTICAS**

CURITIBA

2011

ADRIANA MENDES DE QUADROS CAVILHA

**AGENDA INTERDICPLINAR PARA OS PACIENTES PRÉ TRANSPLANTE DE
CÉLULAS TRONCO HEMATOPÓÉTICAS**

Trabalho apresentado como requisito parcial para
conclusão do Curso de Gestão Pública da
Universidade Federal do Paraná – UFPR.

Orientadora: Prof. Dr. Acyr Seleme

CURITIBA

2011

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha família pelo apoio durante todo o período deste curso.

Agradeço aos colegas do Ambulatório do Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade do Paraná que colaboraram na coleta de dados, e sugerindo idéias durante as reuniões para a elaboração desse trabalho.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

HC - Hospital de Clínicas
UFPR - Universidade Federal do Paraná
TMO -Transplante de Medula Óssea

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 JUSTIFICATIVA	10
3 OBJETIVOS	12
3.1 OBJETIVO GERAL	12
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
4 METODOLOGIA	14
5 RECURSOS	15
6 CRONOGRAMA	16
7 PROJETO	17
8 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	18
9 COLETA	19
10 RESULTADOS	20
11 CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS	22
ANEXOS	23
ANEXO A - FORMULÁRIO DE PESQUISA COM OS PACIENTES DO AMBULATÓRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA	24
ANEXO B - GRÁFICO DO RESULTADO DA PESQUISA REALIZADO COM PACIENTES DO AMBULATÓRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA	26
ANEXO C - MODELO DE AGENDA A SER PROPOSTA PARA O SETOR DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA DO HC UFPR	28

1 INTRODUÇÃO

O Hospital de Clínicas foi pioneiro no serviço de Transplante de Medula Óssea. Em atividade desde 1979 tem sido referencia nesta espécie de tratamento em todo país e na América Latina. Desenvolve pesquisas na referida área. Promove intercâmbio e treinamento de profissionais que irão trabalhar nos diversos hospitais em todo o Brasil e também de outros países.

O Ambulatório do Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná atende pacientes no pré e pós transplante de medula óssea, bem como pacientes que ainda não encontraram doadores ou não tem indicação de transplante imediato ou ainda os doentes selecionados para tratamento com drogas experimentais ou já aprovadas para doenças hematológicas malignas, que tem por finalidade evitar o transplante.

Atendemos a vários tipos de doenças hematológicas: crônicas, agudas, auto imunes, idiopáticas, congênitas e hereditárias.

Durante o período pré transplante o paciente é monitorado em relação a sua condição clínica e laboratorial bem como são realizados os exames de compatibilidade com possíveis doadores, bem como outros exames como sanguíneos (bioquímica, hemograma, sorologias, coagulograma, coombs direto e indireto e tipagem sangüínea), eletrocardiograma, raios-X, prova de função pulmonar, ecocardiograma e ecografia. Se necessário há administração de medicamentos ou transfusão de hemocomponentes ou hemoderivados.

O ambulatório conta com um quadro funcional de 30 pessoas, entre enfermagem, secretárias, assistentes sociais, terapeuta

ocupacional e o pessoal de serviços gerais. Além dos funcionários fixos do setor, atendem consultas os profissionais médicos, nutricionistas, dentistas e a fisioterapia quando há necessidade. Todos com conhecimento do perfil do paciente atendido pela unidade. São realizadas consultas médicas, de enfermagem, de assistente social, de nutricionista, terapia ocupacional e de psicologia.

Procedimentos médicos e de enfermagem os quais o paciente pode passar de trinta minutos até horas na unidade que conta com o suporte de leitos dia pediátricos e adultos, três no total, três isolamentos pediátricos e adultos (quartos), duas salas de procedimento, uma brinquedoteca e duas salas de medicações, sedo uma para adultos e uma para pacientes pediátricos.

TABELA 1 - QUANTIDADE DE PROCEDIMENTO REALIZADOS

Procedimentos Realizados Ambulatoriais	Quantidade/Mês/ Novembro
Heparinização de cateter	540
Curativos de cateter	210
Administração de medicamentos endovenosos	1228
Administração de medicamentos subcutâneos	64
Infusão de hemocomponentes	128
Biópsias de medula óssea	44
Punções venosas	164
Coleta de exames	1118

FONTE: RELATÓRIO SIH

O horário de funcionamento é das 7:00 às 20:00 horas de segunda a sexta e nos finais de semana e feriados das 7:00 às 19:00 horas.

Existem dois tipos de funcionários no setor:

- 1) Temporários: selecionados para contrato de dois anos;
- 2) Efetivos: ou seja, os concursados.

Adiante apresenta-se a tabela de funcionários do ambulatório de transplante de medula óssea:

TABELA 2 - FUNCIONÁRIOS DO AMBULATÓRIO

Categoria	Quantidade de funcionários
Enfermeiros	9
Técnicos em Enfermagem	10
Assistentes Sociais	3
Secretárias	3
Auxiliar de serviços gerais	4
Terapeuta ocupacional	1

FONTE: HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR

No quadro a seguir, são descritas algumas Doenças atendidas no Ambulatório do Transplante de Medula Óssea

Leucemia Bifenotípica	Anemia de Fanconi
Leucemia Mielóide Aguda	Anemia Aplástica Severa
Leucemia Mielóide Crônica	Anemia Blackfan Diamond
Leucemia Linfóide Aguda	Imunodeficiência Combinada Grave
Leucemia Linfóide Crônica	Síndrome de Wiskott-Aldrich
Linfomas de Hodgkin e não Hodgkin	Deficiências Metabólicas
Mieloma Múltiplo	Doença Granulomatosa Crônica

Síndrome Mielodisplásica	Síndrome de Chediak-Higashi
Anemia Falciforme	Histiocitose
Talassemia	<i>Linfocitose</i> Hemofagocítica
Hemoglobinúria Paroxística Noturna	Adrenoleucodistrofia

QUADRO 1 - ALGUMAS DOENÇAS ATENDIDAS NO AMBULATÓRIO

FONTE: HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR

O Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é um procedimento terapêutico utilizado em determinadas doenças hematológicas, dentre estas, algumas são herdadas enquanto que outras são adquiridas. Esta intervenção consiste na substituição da medula óssea doente por outra sadia, através da infusão intravenosa das células-tronco. Essas são provenientes do próprio paciente no caso do transplante autólogo ou de outra pessoa desde que se configure como doador compatível, aparentado ou não aparentado e até mesmo de um cordão umbilical. Por ser um tratamento de alta complexidade, exigem cuidados específicos no que se refere à rotina de medicação, alimentação, higiene, aspectos emocionais, leis e direitos, que na maioria dos casos nossos clientes nem ao menos tem conhecimento de seus direitos, entre outros cuidados com a saúde. Nesse sentido, o acompanhamento realizado pela equipe interdisciplinar, pelos familiar-acompanhantes e o autocuidado imposto ao paciente, são essenciais para o sucesso do TCTH. Esses cuidados se iniciam antes mesmo do transplante, no período chamado pré transplante, período esse que compreende desde o momento que se encontra um doador compatível e se dá início aos exames do doador e receptor de medula. Esses exames requerem também orientação e agendamento de como, quando e onde são executados, e os preparos que alguns deles requerem além de encaminhamento a outras especialidades da qual nossa unidade dependem.

Devem-se orientar muito bem os pacientes e anotar minuciosamente todas as informações para tentar facilitar ao máximo o deslocamento do paciente minimizando as dúvidas e racionalizando a logística dos inúmeros exames e avaliações necessárias que deverão ser feitas antes da realização do Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas.

A equipe multidisciplinar é formada por médicos, enfermagem (que é composta por auxiliares, técnicos e enfermeiros), assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e secretárias. Cada qual com suas características e informações específicas sobre o processo do transplante de células tronco hematopoiéticas e suas fases, pois todos esses profissionais têm intervenções nestas fases e devem acompanhar os pacientes mais de perto.

As intercorrências pós transplante, não raras, também têm de ser previstas para que se possa atuar de forma certa e adequada e para isso devemos ter todos os profissionais envolvidos e bem informados sobre cada paciente, e essas informações estando descritas facilitam na forma com qual profissional irá atuar.

Os pacientes na grande maioria eles são de fora cidade e se vêem obrigado a residirem em Curitiba em média cem dias na cidade de devido ao transplante, sendo que alguns já permaneceram internados por até um ano. São raros os casos mais já ocorreram.

O excesso de informações que são repassados para os pacientes e familiares, aliados ao fato do alto nível de estresse devido ao fato de o paciente estar sendo submetido a um procedimento de alta complexidade e somado ao risco de morte, rejeição ou recaída da doença e ao fato de o paciente ter sua vida abruptamente interrompida na sua normalidade, que causa em muitos pacientes, alto grau de dependência dos profissionais da unidade.

2 JUSTIFICATIVA

O internamento hospitalar para a realização do TCTH altera a rotina dos pacientes e seus familiares e exige uma adaptação dos envolvidos em diversos âmbitos de suas vidas. O TCTH é um tratamento composto por diversas fases, que promovem alterações nas esferas biológica, psíquica e social. O transplante de células-tronco Hematopoiéticas é um processo altamente adverso que necessita de procedimentos técnicos avançados, conhecimentos científicos e sensibilidade no manejo clínico. As ações promovidas pela equipe de forma interdisciplinar no período de pré-internamento contribuem para que os pacientes e familiar-acompanhantes, com diversas condições sócio-econômicas, religiosas e culturais, compreendam o TCTH, adaptem-se mais rapidamente e assim aderindo de forma eficaz ao tratamento, obtendo melhores resultados nas três esferas acima.

O corpo humano vai muito além do biológico, também é a morada de um ser psíquico e este diante da desordem imunológica, do adoecimento e enfraquecimento tende a se desequilibrar emocionalmente.

Considerando que o transplante tem várias fases, que são acompanhadas por uma equipe multidisciplinar e que após pré-avaliação os pacientes/familiares advêm de diferentes regiões do Brasil, com condições sócio-econômicas e culturais diversas, faz-se necessária a confecção de um instrumento didático-informativo e de organização da rotina que facilite a adesão ao tratamento, a partir do primeiro contato.

Esse instrumento seria de auxílio a todos os membros da família e ao próprio paciente, pois teria explicação dos procedimentos, além de detalhar, simplificada, os processos do pré transplante, as complicações possíveis e as intervenções mais simples que eles podem utilizar para minimizar as consequências dessas possíveis complicações. Poderia, ainda, ter anotações das datas das consultas com especialistas de outras unidades e das datas de seus exames e onde seriam realizados.

Telefones de setores estratégicos para casos de urgência e emergência ou mesmo de locais de auxílio para pequenas ou grandes dúvidas.

Informações de como deve ser a moradia quando retornar à cidade de origem, para que sejam tomadas as devidas providências e mudanças cabíveis, auxiliariam ao retorno mais seguro e tranquilo diminuindo o impacto do retorno ao cotidiano pré transplante.

Informações de logística, horários dos meios de transportes das casas de apoio que são indicadas aos pacientes, facilitariam o deslocamento.

Em uma pesquisa informal com alguns centros transplantadores, verificamos que não há nada parecido com o projeto que nossa unidade pretende desenvolver e há grande interesse de outros serviços em desenvolver esse mesmo tipo de material, sendo que esse serviria de referência para os que se seguirem.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Elaborar um material didático-informativo destinado aos pacientes, doadores e cuidadores que contenha informações sobre o processo do TCTH e orientações em forma de agendamento de consultas, exames e documentações específicas para que os envolvidos estabeleçam uma conexão tempo-espacial, ou seja, se localizem no tempo e no espaço dos compromissos agendados e nas razões clínicas dessas solicitações. Utilizar esse mesmo material para fazer anotações de exames laboratoriais para um acompanhamento no pós transplante para o conhecimento da evolução da recuperação imunológica. Essa agenda também serviria como um diário para anotações pessoais. Os profissionais também poderiam anotar recomendações específicas para cada paciente em cada etapa do processo do tratamento, lembretes de procedimentos a serem feitos que não estariam dentro da rotina do serviço.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Possibilitar através do material a ser elaborado que os pacientes e familiar-acompanhantes:
 - a) Compreendam:
 - O que é o TCTH;
 - Quais são seus direitos e deveres;
 - Como serão as novas rotinas nas diversas fases do tratamento;
 - Quem é e como trabalham os diversos profissionais da equipe do STMO, Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia (APACN) e Associação Mara Lúcia Cercal (AMALICE).
 - b) Orientem-se:
 - Quanto aos atendimentos que serão realizados;
 - Quanto aos horários dos seus compromissos;
 - Sobre como proceder quando necessitarem de algo ou de alguma informação;
 - Sobre quais profissionais recorrerem diante de suas necessidades.

- 2) Facilitar a ação interdisciplinar e a integração com os pacientes e familiar-
acompanhantes.

4 METODOLOGIA

Para elaboração do material proposto, os seguintes passos são necessários:

- 1) Reuniões com a equipe multidisciplinar para a construção de um projeto de ação no período pré-transplante, com a definição dos objetivos, justificativa e metodologia. As reuniões ocorreriam quinzenalmente até a conclusão do material, com aprovação dos membros envolvidos. Todos os envolvidos opinariam e teriam espaço no material proposto de modo a facilitar os passos dos clientes;
- 2) Definição dos temas e informações a serem contidos no material;
- 3) Pesquisa de materiais semelhantes, na literatura e informalmente com o objetivo de captar idéias e perceber funcionalidades para a confecção do material. Se houver uso de parte do material será feito apenas com a permissão por escrito da fonte geradora;
- 4) Realizar um levantamento dos procedimentos realizados no ambulatório para verificar a real necessidade deste material e se ele é realmente útil aos usuários;
- 5) Pesquisa com os pacientes adultos atendidos no ambulatório do Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná;
- 6) Esse material deverá passar por um período de testes de aproximadamente um ano para verificar ajustes, remodelação e até mesmo uma reestruturação. Com levantamento de viabilidade após seis meses de implantação. Se houver necessidade repetir o projeto.

5 RECURSOS

Os recursos utilizados, humanos serão os próprios profissionais envolvidos na montagem da agenda o que reduziria o custo a quase zero e haveria adesão e a dedicação dos entrevistados e financeiro, será dado pela própria instituição através do comitê de humanização.

6 CRONOGRAMA

O tempo de coleta de dados seria de três semanas no máximo, já que contaria com mais de um coletor. A avaliação dos dados coletados seria do período de um mês, com a eleição das maiores dificuldades apontadas pelos entrevistados. Eleger os pontos relevantes a serem introduzidos no material final. Encaminhar um protótipo a uma gráfica e avaliar o resultado (esse tempo deverá ser consultado com a gráfica elegida).

7 PROJETO

A idéia de uma agenda interdisciplinar foi sugerida durante uma reunião quinzenal com o comitê de humanização do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná realizada no ambulatório do Setor de Transplante de Medula Óssea. Essa necessidade foi percebida em função da alta complexidade do tratamento e de toda a emoção e ansiedade que ela mobiliza. Devido ao número grande de exames que devem ser realizados antes da decisão de se submeter ao transplante e mesmo no período que antecede o procedimento. Alguns destes exames não são realizados no Hospital de Clínicas, aumentando assim a ansiedade do paciente em relação às datas da internação.

Desta reunião participaram uma representante do comitê de humanização, a chefe da Unidade funcional Hematologia Oncologia e Hemoterapia. Foi determinado em uma das reuniões que não seria acrescentado nesta agenda os materiais avulsos já disponíveis na unidade como manuais de orientação para internação e alta já existentes.

Excesso de informações de vários profissionais envolvidos com o processo causa confusão e nervosismo nos familiares e mesmos pelos doentes. A maioria de exames são agendados, podendo ocorrer perda ou troca de datas, causando transtornos emocionais e até mesmo fisiológicos.

Inicialmente foram dadas sugestões dos profissionais presentes na reunião para um levantamento de dúvidas e queixas mais freqüentes dos clientes atendidos na unidade.

8 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Não foi encontrado nenhum material equivalente para comparação. Partiu-se como exemplo de materiais de hospitais com características semelhantes ao nosso, um hospital público de São Paulo e um hospital que atende pacientes oncológicos em Curitiba.

Estes hospitais se diferenciam da nossa unidade devido a especificidade de nossos pacientes. Por isso é necessário uma maior variedade de informações de vários profissionais que participam ativamente de todas as etapas do transplante.

9 COLETA

Foi elaborado um questionário a ser aplicado nos pacientes. A coleta foi realizada num período de 12 dias, contou com 3 profissionais para as entrevistas. Foram selecionados 22 pacientes, sendo 11 pacientes no pré transplante e 11 no pós transplante, todos adultos e residentes fora do perímetro de Curitiba. Estes pacientes foram entrevistados por enfermeiros da Unidade de Transplante de Medula Óssea. Foi esclarecido o motivo do questionamento, verificado a autorização para participar do projeto.

A questão era única e de múltipla escolha. A pergunta foi lida em voz alta para cada um dos entrevistados e se necessário o esclarecimento de cada resposta.

10 RESULTADOS

Durante as entrevistas foi notado que não havia somente uma resposta e sim graus de importância. Foi mantida como resposta a com maior grau de importância do entrevistado.

Foram abordados 23 pacientes e somente um recusou-se a responder alegando falta de tempo. Dos 22 entrevistados 14 eram de fora do estado e 8 paranaenses.

Em relação à pesquisa foram obtidos os seguintes resultados:

- Nenhuma pessoa entrevistada respondeu ser a falta de clareza nas informações a principal queixa no atendimento ambulatorial;
- Doze pessoas relataram a maior dificuldade encontrar um local adequado de acordo com as recomendações do serviço;
- Quatro pessoas referiram a enorme quantidade de exames sanguíneos e a falta de compreensão de cada um deles e o motivo de se coletarem;
- Três pessoas se queixaram dos locais de coleta cheios, de não haver local específico já que são pacientes imunodeprimidos e distantes fisicamente do ambulatório do TMO;
- Três pessoas apontaram outra dificuldade, sendo que destes, duas alegaram dificuldades financeiras e um que alegou problemas familiares, falta de quem lhe auxiliasse a compreender os procedimentos.

11 CONCLUSÃO

As principais queixas dos pacientes são de ordem logística e financeira. Neste caso não há como a enfermagem intervir, somente as assistentes sociais.

Não houve queixa em relação a esclarecimentos e informações sobre o processo do transplante. Não há como identificar se houve um constrangimento por parte dos pacientes ao prestar informações devido aos entrevistadores serem profissionais que estão diretamente no atendimento a estes pacientes.

Esse material é de constante melhoria, até mesmo porque a área de saúde sofre atualizações e novas descobertas, sendo que sempre há o que se acrescentar. Aconselha-se atualização a cada dois anos. Sendo assim solicitar tiragens não muito grandes.

A agenda deve ser fornecida no momento em que há indicação de transplante, seja aparentado, assim que se eleje o doador, ou para os não aparentados, no momento em que se inscreve o paciente no REDOME, o banco de dados de doadores de medula óssea.

REFERÊNCIAS

ABRALE, Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia; SOUZA, Cármino Antônio. **Transplante de Medula Óssea (transplante de células tronco hematopoéticas)**. 2006. Disponível em: <http://www.abrale.org.br/doencas/transplante/index.php>. acesso em: 17/11/2010.

ASSOCIAÇÃO DE MEDULA ÓSSEA. **Transplante de Medula Óssea (TMO)**. Disponível em: <http://www.ameo.org.br/interna2.php?id=5>. Acesso em: 17/11/2010.

ERASTO GAERTNER. **Manual do paciente do Hospital Erasto Gaertner**. Disponível em: http://www.erastogaertner.com.br/arquivos/manual_paciente_reduz.pdf. Acesso em: 28/11/2010.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **Cartilha de orientação aos usuários**. São Paulo: USP, 2004. Disponível em: http://www.hcnet.usp.br/publicacoes/cartilha_orientacao_hcfmusp. Acesso em: 28/11/2010.

HOSPITAL DE CLINICAS DA UFPR. **Serviço de Transplante de Medula Óssea (STMO)**. Disponível em: <http://www.hc.ufpr.br/hosp/tmo/tmoCaracteristicas.htm>. Acesso em: 2/3/2011.

ORTEGA, E.T.; KOJO KEIKO, T.K.; HELIA, et. al. **Compêndio de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas**: rotina e procedimentos em cuidados essenciais e complicações. Curitiba: Editora Maio, 2004.

TRAMUJAS, M.S; XAVIER, H. PATRÍCIA, I. **Manual de Orientação dos Direitos do Cidadão**. Curitiba : UFPR TV, 2008

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA NO BRASIL (TMOBR). **Histórico do Transplante de Medula Óssea**. Disponível em: <http://www.tmobr.com.br/tmo.html>. Acesso em: 25/10/2010.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ. **Momentos de Vida**. Curitiba: UFPR, 2004.

VOLTARELLI, J.C.; PASQUINI, R.; ORTEGA E.T. **Transplante de células hematopoéticas**. São Paulo: Atheneu, 2009.

ANEXOS

- ANEXO A - Formulário de pesquisa com os pacientes do ambulatório de Transplante de Medula Óssea.
- ANEXO B - Gráfico do resultado da pesquisa realizado com pacientes do ambulatório de Transplante de Medula Óssea
- ANEXO C - Modelo de agenda a ser proposta para o Setor de Transplante de Medula Óssea do HC UFPR.

**ANEXO A - FORMULÁRIO DE PESQUISA COM OS PACIENTES DO AMBULATÓRIO
DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA.**

Questionário feito aos pacientes atendidos no Ambulatório do Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

QUESTIONÁRIO DE PESQUISA

Nome:

Cidade de origem:

Pergunta única:

Das dificuldades abaixo citadas qual delas foi a mais sentida durante o período passado no tratamento neste ambulatório?

() os exames pré transplante - a finalidade deles

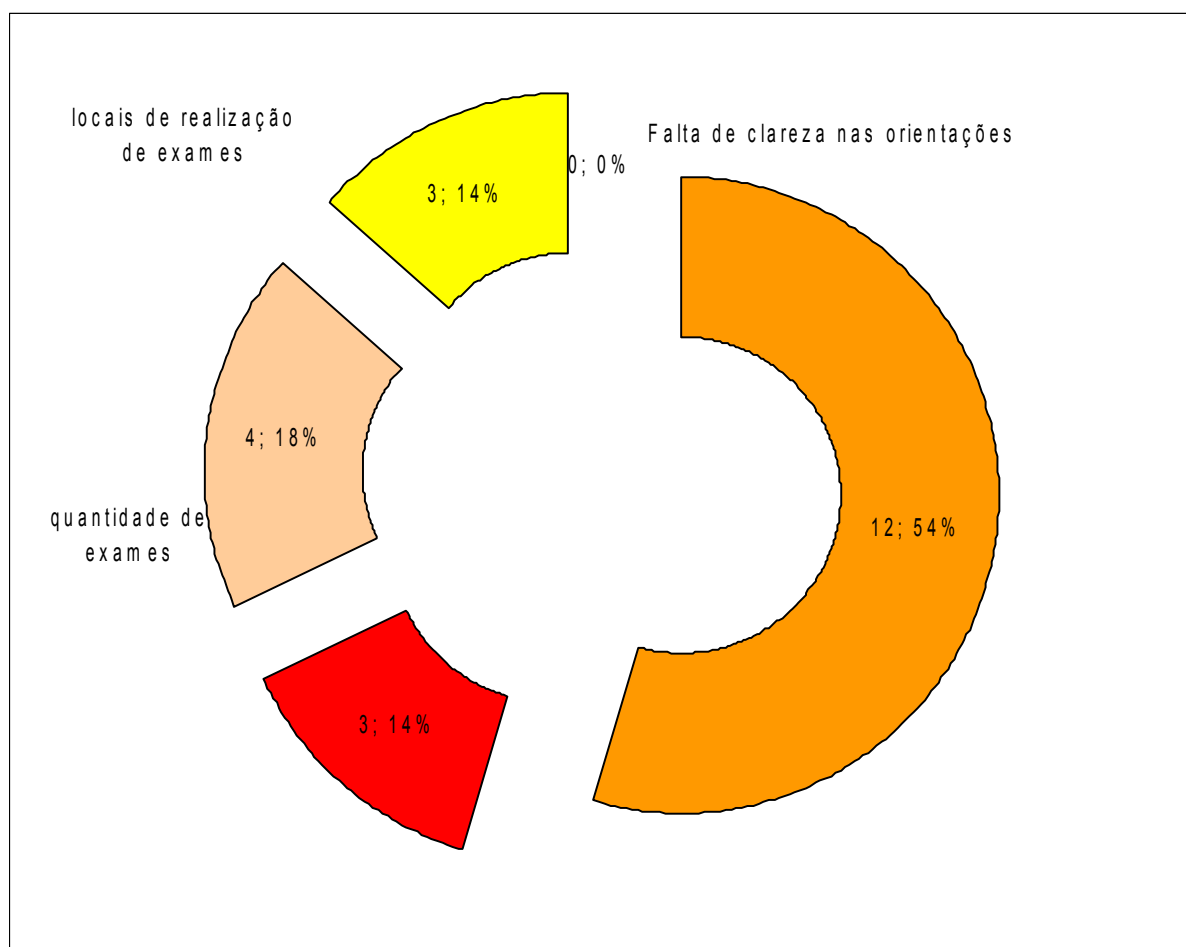
() os exames pré transplante – a localização dos setores de execução

() encontrar local adequado para morar

() a clareza, ou falta dela, das orientações fornecidas pelos diferentes profissionais da unidade

() outros _____

**ANEXO B - GRÁFICO DO RESULTADO DA PESQUISA REALIZADO COM
PACIENTES DO AMBULATÓRIO DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA**

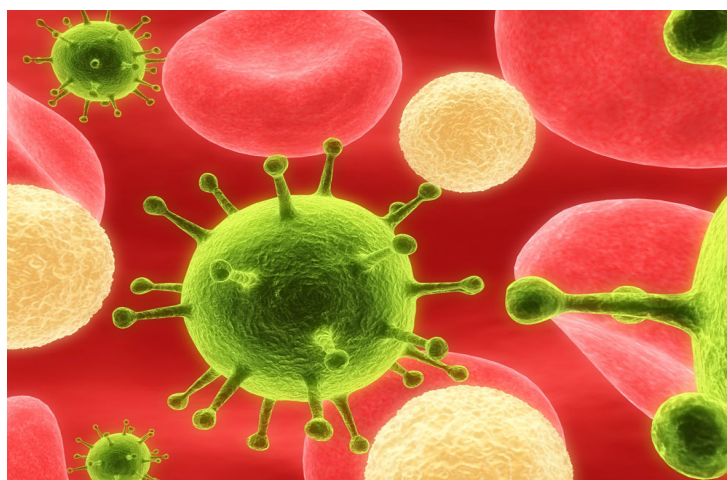


**ANEXO C - MODELO DE AGENDA A SER PROPOSTA PARA O SETOR DE
TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA DO HC UFPR**



Agenda STMO

GUIANDO PASSOS:



Novembro 2010



Apresentação

Esta agenda foi idealizada para facilitar a sua vida e de seus familiares durante o tratamento na nossa unidade.

Você terá muitos exames a realizar durante o período antes do transplante e após também, sendo assim será anotado tudo aqui, na data correta e horário e local exato para você não se esquecer e perder algum exame ou consulta.

Nela você também encontrará informações úteis, como telefones de contato.

Aqui você encontrará orientações que lhes ajudará no dia a dia de seus passos rumo a uma nova vida.

Você poderá fazer dela um diário que contará uma história de lutas e conquistas.

Traga sempre que vier ao ambulatório, pois os profissionais que irão lhe atender poderão querer anotar algo importante nela. Além disso ela servirá como um pequeno histórico deste período.



Identificação

Paciente

- Nome:
- Número de registro HC:
- Idade:
- Peso:
- Altura:
- Endereço:
- Cidade: Estado: Cep:
- Telefones para contato:
- Escolaridade:
- Diagnóstico:
- Tipagem Sanguínea:
- Data do Transplante:
- Tipo: () Aparentado () Não- aparentado
- Doador: Idade: Parentesco: ABO:

Acompanhante:

- Grau de Parentesco:
- Endereço:
- Telefones para contato:



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Sobre o TMO

O STMO - Serviço de Transplante de Medula Óssea - do HC/UFPR conta com uma ampla equipe de profissionais para o atendimento dos pacientes e de seus cuidadores. Esta equipe é composta pelos seguintes serviços:

MÉDICOS:

Unidade de internação: Atendimento 24 horas

Ambulatório:

- Consultas diariamente, conforme agendamento

SERVIÇO SOCIAL:

Ambulatório: Atendimento das 7 às 13h, nos dias úteis, pela equipe do STMO. Nos fins de semanas, feriados e período noturno, pelo plantonista do Serviço Social Geral.

ENFERMAGEM:

Unidade de Internação: 24 por dia com cuidado integral ao paciente.

PSICOLOGIA:

Unidade de Internação e Ambulatório: Atendimento diário, conforme a necessidade do paciente.

TERAPIA OCUPACIONAL:

Unidade de Internação e Ambulatório atendimento diário.



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

NUTRIÇÃO:

Unidade de internação: diariamente das 8 às 10h

Ambulatório: sextas feiras das 8 às 12h ou conforme agendamento

ESCOLARIZAÇÃO:

Os professores encontram-se de segunda a quinta feira nas unidades de internação.

FISIOTERAPIA:

Unidade de Internação: De segunda a sexta feira, das 8 às 12 conforme condições clínicas e hematológicas do paciente

ODONTOLOGIA:

Terças e quintas feiras no ambulatório do STMO com consulta agendada pela secretaria



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Informações Úteis

- A secretaria do ambulatório agenda as consultas, os exames e consultas em outros ambulatórios necessários e fundamentais no pré transplante.
- A Enfermeira responsável pelos pacientes no período do pré transplante é encarregada encaminhar aos ambulatórios correspondentes, sempre orientando sobre cada exame e consultas a serem realizadas.
- Os exames e consultas são todos realizados no próprio HC, com exceção da radioterapia, para pacientes que precisarem deste tratamento.
- A Assistente Social orienta sobre locais de moradia mais adequadas no período do pré e pós transplante, já que haverá diminuição na imunidade durante esse período.
- Outros profissionais poderão ser solicitados de acordo com a necessidade de cada paciente ou familiar.



O que é a APACN?

A Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia (APACN) atende crianças e adolescentes de zero a dezessete anos de idade junto

com seu acompanhante e, se aparentado, o doador. A casa de apoio da APACN oferece hospedagem, transporte aos hospitais, roupa de cama, banho e vestuário, calçados, material de limpeza e de higiene pessoal, 5 refeições diárias, atendimento psicológico, social, pedagógico, odontológico, de recreação (para pacientes) e artesanato (para acompanhantes). Horário das conduções: Segunda a sexta feira:

SAÍDA	Casa de Apoio	H. de Clínicas
MANHÃ	6:45	7:00
	9:00	11:00
	12:30	13:00
TARDE	16:00	16:30
	17:30	18:00
NOITE	20:00	20:15

Sábados, domingos e feriados

SAÍDA	Casa de Apoio	H. de Clínicas
MANHÃ	8:00	8:30
	11:00	11:15



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

TFD: Tratamento fora do domicílio

É um instrumento legal (portaria 0055/99) que visa garantir o tratamento de média e alta complexidade, através do SUS, a pacientes portadores de enfermidades não tratáveis no

Município/Estado de origem. É uma ajuda, um complemento para garantir o acesso à saúde.

Solicitação: é feita pelo médico assistente do paciente e exclusivamente em unidades de Saúde do SUS.

O TFS não é pago em deslocamentos menores do que 50km de distância e em regiões metropolitanas.

É a garantia de acesso ao tratamento para pessoas que residem onde não há o recurso necessário para tratar-se, pois saúde é um direito de todos.

Legislação

Constituição Federal de 1988 Artigo 196

Portaria nº 55 24/02/99 / Portaria nº 2488, 02/10/07

Ministério da Saúde

Secretaria de Assistência à Saúde (DOU 26/02/99)

Dúvidas, entre em contato com a Assistente Social



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Nutrição

A alimentação ou nutrição determina o estado da saúde do corpo. Por isso neste momento, a caminho do transplante de medula óssea, é preciso olhar com mais atenção para a alimentação.

Durante todo o processo do transplante existe uma equipe de nutricionistas acompanhando a alimentação e o estado nutricional (peso e altura) de todos os pacientes.

Durante o transplante as defesas do corpo ficam muito baixas, por isso é preciso muito cuidado para que a alimentação não seja fonte de infecção.

Portanto, tenha cuidados com a escolha e compra dos alimentos, estoque, modo de cozinhar e validade dos alimentos. Além disto, você deverá seguir uma dieta especial onde alguns alimentos de risco para infecção serão evitados. Estes cuidados devem ser tomados desde o momento de internamento até, na maioria dos casos, aproximadamente o dia +100 pós transplante.

Lembre-se sempre da importância de alimentar-se adequadamente para evitar a perda de peso, o que pode prolongar o internamento e trazer complicações.

É preciso lembrar também que cada caso é diferente do outro, por isso a orientação dietética pode não ser igual para todos os pacientes. Por isso é importante que as dúvidas sobre alimentação sejam retiradas sempre com a nutricionista.

As consultas com nutricionista têm início no pré-transplante, elas acontecem diariamente durante o internamento, semanalmente no ambulatório durante o pós-transplante imediato, e após esse período de acordo com a necessidade de cada paciente.

Telefone para contato: (41) 3360 7985

Nutricionistas:

Denise Johnsson Campos

Angelica Koerich



HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Etapas do Transplante de Medula Óssea

1. Internamento. A recepção do paciente inclui apresentação da Unidade e do seu leito, bem como o repasse de informações a respeito das rotinas e procedimentos diários. Muitos pacientes já internam com o cateter de acesso venoso instalado; caso contrário, a passagem do cateter será realizada no dia seguinte à internação ou conforme programação.
2. Coleta de exames. Serão coletados exames de sangue e culturas de vigilância para constatação de germes habituais ou patogênicos.

3. Condicionamento. É a fase pré transplante, que consiste na administração de quimioterapia e/ou irradiação e que tem por objetivo destruir a medula doente e preparar o habitat para a nova medula.
4. Transplante É a infusão da medula do receptor, que será administrada via cateter. O dia da infusão da medula é denominado dia zero.
5. Doador É internado um dia antes do transplante da medula óssea. O doador deverá realizar doação autóloga de sangue (para autotransfusão) cinco dias antes da doação da medula óssea. Será fornecido a data, hora da consulta de Enfermagem com o doador. A família deverá acompanhá-lo quando o doador for menor que 18 anos.



Durante o Transplante

- Procurar exclusivamente o Serviço de Nutrição para informações e esclarecimento de dúvidas com relação à alimentação.
- Visitas: 14 às 17 diariamente para pacientes adultos (um ao dia) e acompanhante 24 para pacientes pediátricos com troca de turno entre os familiares (horários extraordinários serão liberados pela enfermagem do serviço, que dependerá do estado clínico e necessidade do paciente)

- O visitante não poderá usar o banheiro do quarto do paciente.
- Higiene pessoal: banho diário pela manhã, higiene das mãos é fundamental após ir ao banheiro, manusear brinquedos, materiais de trabalhos manuais, livros revistas e outros, antes de comer, beber, e tomar medicações. Escovação dental com escova extra macia e creme dental próprio, enquanto não houver sangramento e lesões, quando então será usados chá de camomila, enxaguatórios orais e outros, intercalando com escovação, ou conforme a necessidade. Próteses dentárias deverão ser guardadas em recipiente com tampa, fica a cuidado do paciente e seus familiares.



Orientações Pós Transplante

- Será agendada uma consulta de enfermagem para esclarecimentos e instruções durante esse período e serão reforçadas essas informações sempre que necessário ou solicitado
- Durante esse período é muito importante continuar com os cuidados com a higiene pessoal mesmo estando em casa ou quando estiver no ambulatório recebendo atendimento médico ou procedimentos de enfermagem.
- A limpeza da casa também é muito importante
- O uso da máscara deve ser continuado.
- Proteção solar para evitar a doença do enxerto.

- Dormir pelo menos oito horas por dia em ambiente tranquilo e repousar durante o dia.
- Receber poucas visitas por dia, evitar mais do que 6 pessoas no mesmo ambiente. Evitar contato com crianças, em caso de dúvida ligar para o ambulatório e entrar em contato com a Enfermeira.
- Evitar aglomerações, ambientes fechados, usar sempre máscara ao sair.
- Não receber qualquer tipo de vacina sem liberação do médico
- Evitar contato com animais de estimação e plantas



Orientações Pós Transplante

continuação

- A Alimentação será conforme a orientação da Nutricionista.
- Não devem ser usadas maquiagens, cosméticos, desodorante em aerossóis, cremes depilatórios e perfumes.
- Não usar lâminas para fazer a barba ou depilação quando suas plaquetas estiverem abaixo de 50.000
- Não retirar cutículas e usar esmaltes coloridas (somente base incolor)
- Lenço de papel sem perfume poderá ser usado.
- Hidratantes podem ser usados somente com a liberação médica ou da Enfermagem do STMO
- Jóias podem ser usadas, porém evitar o uso de correntes enquanto estiver com o cateter.



Visitas ao ambulatório

- Acompanhamento ambulatorial poderá ou não ser diário. O agendamento será individualizado e de acordo com a evolução de cada paciente.
- A visita tem por finalidade:
 - Coleta de exames de sangue para verificação dos valores hematológicos. (para pacientes com cateter)
 - Administração de medicamentos
 - Infusão de hemocomponentes (concentrado de hemácias ou plaquetas)
 - Heparinização do cateter
 - Curativos
 - Consultas
- Se o paciente precisar receber sangue ou medicações demoradas, ou mesmo quando for coletar exames que necessitem de jejum, é permitido que tragam lanche de casa(segundo a recomendação das nutricionistas) e trazer também medicações via oral de que faz uso durante esse horário.



Mudanças mais comuns que podem ocorrer durante o período de 100 dias pós transplante

- **Pele:** erupção cutânea, descoloração, rigidez, enrugamento, escurecimento da pele.
- **Cabelos:** pode mudar o tipo, quantidade, coloração, espessura e, em alguns casos, o crescimento pode se mais lento.
- **Olhos:** coceira, irritação diminuição de lágrimas.
- **Boca:** secura, dor, diminuição da sensibilidade do paladar (alteração do sabor), sensibilidade à pasta dental.

Estas mudanças podem ou não ocorrer, durante o período em que estiver sendo atendido no ambulatório será monitorado pela equipe de enfermagem e médica ,mas se houver necessidade compareça ou entre em contato via telefone com ambulatório para sanar alguma dúvida.



Medicamentos

Estes são alguns dos medicamentos mais comuns usados no tratamento pós transplante de medula óssea.

- Aciclovir: Antivirótico que é altamente ativo contra o vírus *Herpes simplex* e *Varicela zoster* recorrentes em pacientes imunodeficientes
- Ácido Fólico: Tem por finalidade auxiliar na maturação celular.
- Vitaminas: Repor as vitamenas importantes e necessárias à formação dos tecidos e a manutenção do equilíbrio fisiológico.
- SMZ+ TMP (bactrim ®): É utilizado para prevenção de infecções respiratórias
- Prednisona: É um corticoide utilizado para prevenir ou tratar a DECH.
- Ciclosporina: Droga imunossupressora. Usada para evitar a rejeição do enxerto, profilaxia e tratamento da doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH)



Telefones Úteis

APACN 41 30247475

AMALICE 41 33601061

Secretaria de Saúde PR 41 33304300

Internação 15º andar secretaria 41 33601000

Internação enfermagem Ala A 41 33601082

Internação pediatria 41 33601022

Internação Ala B 41 33601083

Ambulatório secretaria 41 33601031

Ambulatório adulto 41 33601034

Ambulatório pediatria 41 33601032

Serviço Social aparentado 41 33601033

Serviço Social não aparentado 41 33601005

Nutricionista copa 15º andar 41 33607985



- Fiz dois Transplantes de Medula Óssea, pois tinha AAS. Posso dizer que a minha experiência com o transplante foi excelente, pois Deus já me acrescentou 5 anos de vida. Estou com 3 anos e 5 meses do segundo transplante, tive várias complicações, mas hoje tenho uma vida normal. Agradeço a Deus, a minha família e a equipe do TMO. **Ainoã Rodrigues Chaves** TMO 15/06/98 e 12/07/00.
- A minha experiência com o transplante foi muito boa, porque eu já estou com 15 anos de transplantada e me sinto realizada em todos os sentidos da minha vida. O que eu posso passar para as pessoas que ainda não fizeram é que tenham fé em Deus que tudo se realizará de acordo com a vontade d'Ele. Ele é a nossa fortaleza, a nossa vida. **Antônia Costa Silva** TMO 11/04/88.

Extraído do livro: Momentos de Vida- Vinte e Cinco. Serviço de Transplante de Medula Óssea, 2004.

Estes são dois depoimentos de pacientes que passaram pelo mesmo processo que você irá passar. Que eles lhes sirva de inspiração e apoio durante o tempo de tratamento.

Mas fique tranquilo(a). Nós temos uma equipe pronta e treinada a lhe ajudar em todos os momentos desta sua caminhada.